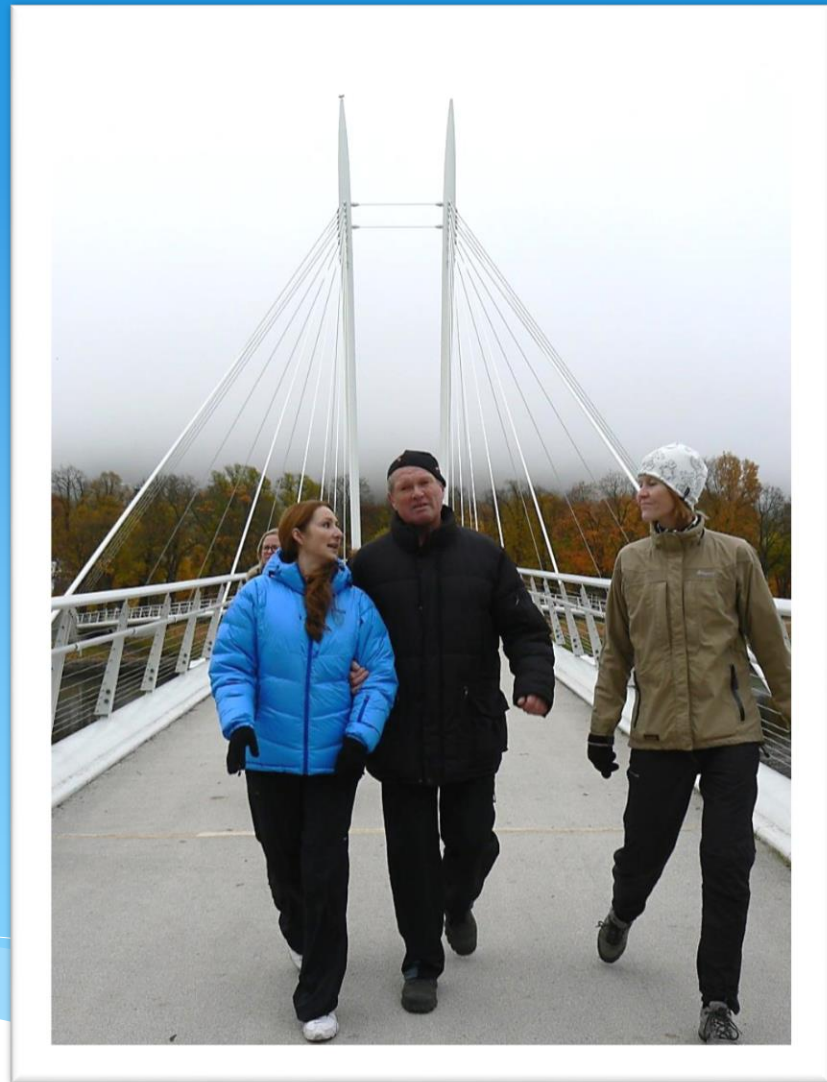


Eikholt nasjonalt ressurssenter for døvblinde



Det psykososiale perspektivet

- * Brukere og pårørende /nærpersoner har behov for å få samme informasjon som brukerne
- * Optimalisering gir både muligheter og utfordringer

Nærpersoners behov

- * Å ha en kronisk sykdom/funksjonsnedsettelse:
- * Å leve med en gjest som aldri går (Fjerdstad og Stene 2007)
- * Å være pårørende/nærperson: Å være den det ikke gjelder (Fjerdstad og Stene 2007)

Stormen og bølgene

- * For pasienten: Den største kilden til stress er selve sykdommen/funksjonshemmingen.
- * For partner: Den største påkjenningen er den totale byrden sykdommen/funksjonshemmingen innebærer: Å føle seg hjelpeløs, å gi omsorg, å få nye roller og ansvar, mindre tid til sosialt liv og egne aktiviteter.(Fjerdstad 2009)

Alle i familien blir berørt

- * Sansetapet er der, merkbart synlig for alle
- * Sansetapet gjør noe med samspillet i familien

Å bli hørt og forstått

- * Å ikke høre eller se betyr at man kan misforstå den andre
- * Å ikke bli sett og hørt kan føre til at man kan misforstå den andre
- * Kommunikasjonsutfordringene må løses sammen

Nærpersoner med i utredning

- * Viktig at nærpersoner får tilbud om å være med
- * Lære om øyet og øret, syns- og hørselsfunksjon
- * Lære om hjelpemidler og bruk av dem
- * Kunne stille spørsmål
- * Hva betyr dette for meg?
- * Hva betyr dette for min partner?
- * Hva betyr dette for vårt liv sammen?

Å bringe tredje part inn i rommet

- * Hva tror du mannen/kona di sier når du kommer hjem med nye høreapparater/hvit stakk?
- * Hvem tror du blir mest glad for at du har fått nye høreapparater/filterbrillene?
- * Vil familiemedlemmene bruke samtaleforsterkeren?
- * Hva tror du blir annerledes når du kommer hjem?
- * I hvilke situasjoner blir det lettere og bedre for deg?
- * I hvilke situasjoner kan det bli vanskeligere?

Løse utfordringer sammen

Parkurs

- * Lage avtaler for kommunikasjon og ansvar:
- * Hjemme
- * På reise
- * Sosiale aktiviteter

Muligheter og utfordringer

- * Følelsesmessige utfordringer:
- * Redd for å ikke høre «gamle» og nødvendige lyder(baby gråter)
- * Redd for å ikke høre støy som ga holdepunkter(miste kontroll)
- * Det skremmer meg å tenke på hvor dårlig jeg har hørt før!
- * Minner meg på alt jeg har gått glipp av
- * Hvorfor har ingen fortalt meg dette før??

Oppfølging

- * Holde fast på mulighetene og utforske hva som blir bedre, men også snakke om hva som kan bli utfordrende, både praktisk og sosialt
- * Overføring av kompetanse til brukers nettverk og lokale fagpersoner
- * Oppfølgingsamtale for å høre hva som skjedde da de kom hjem.
- * Regionsenteret er viktige i oppfølging/rehabilitering.

Referanser og litteratur

- * Enggrav, Bente(2008): Identitets- og livsændringer, *Psykologiske problemstillinger hos døvblinde- en artikelsamling*, Videncenteret for døvblinde, København
- * Enggrav, Bente(2012): At lytte med hjertet- et kursus for par, *Pårørende i centrum- familier med erhvervet døvblindhet*, Videncenteret for Handicap, Hjælpemidler og Socialpskiatri, København
- * Fisher, Lawrence&Karen L. Weihs(2000): Can addressing Family Relationships Improve Outcomes in Chronic Disease? I *The Journal of Family Practice*, Vol. 49, no.6
- * Fjerdstad, Elin(2010): *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*, Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo
- * Stene, Jane&Elin Fjerdstad(2007): En gjest som aldri går: Å leve med kronisk sykdom i familien, *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 11: 1249 – 1253